

〈ターミナルケア空間〉の^{ア ナ ト ミ}文化解剖学

村 岡 潔

1. はじめに

現代医療・近代医学は、その治療実践や広義のヘルスケアという保健活動や健康思想教育を通じて多くの患者や人々の人生に影響を与え、その生死ならびに生死観と深く結びついてきた。わが国では、戦後、人々の死亡場所がそれまでの自宅中心から病院・診療所・助産所などの医療施設中心へと変化してきた。こうした施設死亡は、1947年の時点では、全死亡の9.2%と低率であったものが、1977年には50.6%と過半数となり、1988年には71.9%を占めるに至った¹⁾。

こうして病院での死亡が増えるにつれ、不治の患者として、近代医学のがん治療の対象からはずされてきた臨死患者のケア、いわゆるターミナル・ケアの必要性や重要性が医療者の側からも説かれるようになっていった。本稿では、このターミナルケアが、特に日本の環境の中でどう位置付けられているか。また、それに対して伝統的な死生観と近代西洋医学的な死生観とがどのように影響しているのか。また、仏教的（あるいは宗教的）なホスピスケアのあり方についても考えてみたい。

ちなみに近年の死因統計からは、全死因に対する悪性新生物（いわゆる「がん」）による死亡の割合が1998年には30.3%（約28万4千人）に達していることがわかる²⁾。一方、いわゆる理想的なターミナルケアの場所と考えられる緩和ケア病棟施設基準をホスピス（いわゆる「緩和ケア病棟」）は、2002年9月現在、107施設1017床という。この結果、がん死亡者を年間30万人と見積もってもこのうちホスピスケアを受けられるのは、その内の約3%に過ぎないことになる。残りのほとんどの末期のがん患者は

1) 黒田浩一郎「我が国における戦後の死亡場所の変化」、『神戸女学院大学論集』第39巻、第3号、1993年、81-101頁。円山誓信「死の医療化とターミナルケア」、黒田浩一郎編『現代医療の社会学』（世界思想社）所収、1995年、245-246頁。

2) 財団法人 厚生統計協会編『国民衛生の動向・厚生指針』、臨時増刊・第47巻第9号（通巻736号）、2000年、48-50頁。

プライバシー権も守られない一般病棟という療養環境で家族とゆっくり話しもできず死亡していることになる³⁾。

このように末期の患者には、ADL（日常生活動作）や生活の満足度を無視した従来のような濃厚治療（いわゆる「延命治療」）を続けるのではなく、疼痛・倦怠感などの症状の緩和をめざし、心理的・精神的あるいはスピリチュアルなケア、さらには社会的経済的困難から生じる問題への配慮などを中心とした緩和ケアのプログラムが提唱され実践されてきている⁴⁾。

2. ケーススタディ：一般病棟に垣間見るターミナルケアの空間

こうしたホスピスに代表されるようなターミナルケアが開始されるまでは「一般病棟」⁵⁾での臨死患者のケアは近代医学（現代医療）の守備範囲ではなかった。従来は、がん末期の患者が臨終期に心停止を迎えたとしても、主治医や看護師は、十分予期されたその死を受容し家族とともに静かに見送るのではなく、多くの場合、家族さえも病室から退出させ甲斐のない心臓マッサージをはじめとする「救命処置」を行なってきた。病院は、通常、家族が死にゆく患者ときちんと別れを交わす場所とは決して見なされてこなかったのである。

ここでは実際のターミナルケアの空間が具体的どのようなもので在りうるかを3つの事例を通して位置付けておこう。ただし何れもが昨今、脚光を浴びている緩和ケア

3) 山崎章郎「ホスピスはどこへ行くのか」、雑誌『文藝春秋』、2003年1月号、282頁。

4) 円山誓信、前掲書、247-252頁。

5) 「緩和ケア病棟」が出現した結果、それに対応する言葉として、従来の内科・外科等の病棟は、あたかも緩和ケアをやらないかのようなニュアンスの下に（緩和ケア病棟に対する意味での）「一般病棟」と呼ばれるようになった。

しかし、大阪府箕面市立病院の後明郁男麻酔科部長は、緩和医療学の立場から、緩和治療学あるいは緩和ケアの手法が一般病棟に普及していけば「緩和ケア病棟」と「一般病棟」との間には本質的な差はなくなるという[大阪大学医学部公開講座「医療・生命と倫理・社会」での講演「一般病院と緩和医療(学)」での筆者との質疑による personal communication, 2002年12月14日]。ちなみに、後明によれば、緩和医療学の目的はまず身体的痛みを取ることにあるという。それによって精神的な苦痛もコントロールされてくるということであろうが、こうした、いわゆる「スピリチュアル・ペイン」は、身体的痛みに比して日本の緩和ケアの臨床ではホスピスのテキストに書いてあるほどにはあまり問題にならないかのような印象を受けた。

ちなみに、こうした命名法の逆説的パターンは、医療思想的には興味深い。例えば、オランダ医学が入ってきて「蘭方」という言葉ができ、それに対して「漢方」という言葉が生まれた。近年でも、「脳死」をいう呼称が普及した後で「心臓死」という名称が生まれている。こうして歴史上、あたかも「漢方」や「心臓死」という概念が先行して存在し、それに対して「蘭方」や「脳死」という新たな概念が登場してきたかのような形で歴史が整序され秩序付けられるのであろう。

病棟ではなく「一般病棟」あるいは在宅での出来事である。こうした事例を注意深く比較研究することによって、必ずしもホスピスケアが緩和ケア病棟といった施設でしか実現出来ないものではないことが理解されよう。円山の言うようにホスピスとはプログラムであって施設や建物をさすものではないからである⁶⁾。いずれにしろここではケーススタディを通じて、ターミナルケア的な要素の有無を探ってみよう。

【事例1：I氏の再手術】

I氏はすでに胃がんの手術を2回受け、テレビ界に職場復帰していたが、腹部に硬結（しこり）が触れるようになったため某大学附属病院の著名な外科部長（H教授）に紹介された。

H教授は、「じゃあ、ここに横になって。」といいながら、ベッドに横になった患者Iさんの腹部を診察しながら、血相を変えて「おいっ。これ、前の病院ではなんて言っているんだ。」と叫んだ。担当医はこれまでの経緯を医学用語を交えて説明した。すると、H教授は「そんなどころじゃないぞ。すぐに検査だ!」と指示した。

I氏は直ちに検査に回され、結果は2時間半後に判明した。I氏が検査室から戻ってこないうちに、H教授はI氏の妻らに来て結果を説明した。「やっぱり私が予想したように、完全のがんが腹腔内に転移している。とくに腸の部分に、かなりそれが見られる。このままでは1～2週間のうちに腸閉塞を起こして緊急事態になってしまう。せっぱつまった状態にある。どうしますか？本人には隠しておきますか？」

妻は「ここで甘い事を言っても意味ありません。全部正直に伝えてください。」と答えた。そこで、H教授は、検査から戻ったI氏に「このままでは、年単位ではなく月単位です。」とはっきり告げた。I氏は、ぐっつつまり、十数秒間をおいて「先生、どうしたらよいでしょうか?」と尋ねた。H教授は「残された道は手術しかないね」と淡々と答えた。I氏は、祈るような気持ちで「先生に任せれば助けてもらえますか?」と問うた。H教授は「任せておけ、100%治る、という状態ではないが。今の段階では手術しかないというのが私の診断です。要はIさんの気力です。がんと闘う決心があり、私たちに任せていただけるならば、全力をあげて、がん細胞をゼロに近い状態にする。それは約束する。」と断言した。こうしてI氏は3度目の手術を受けることになった⁷⁾。

6) 円山誓信, 前掲書, 247-249頁。

7) 近藤誠『がんは切ればなおるのか』新潮社, 1998年, 181-192頁からの筆者(村岡)による要約。

この事例では、実際には、2度の再発・転移であることが十二分に言えるのだから、外科手術の適用があるかどうか、すなわち手術すべきであったかどうか、疑問も余地が十分ある。しかし、この事例から約10年後の現在でも腕に自信のある外科医であれば再発した腫瘍の切除手術に挑戦しないとは言い切れまい。Iさんは、3度目の手術で、前回の手術した傷口に並行して長さ12センチ幅5センチの形で硬結がみつき、がんの再発の主病巣は主として左上腹部にあり、そのほかにも腹膜に点在する播種病巣がポツポツと見られた。[術前から予想されたはずだが] 再発が広がっていたため、大部の病巣（臓器）を切除した。その臓器は前の手術のときに残された胃の部分のすべて、膵臓の尾部の側、脾臓、大腸の大部分、腹壁の一部などを22箇所になり、その全重量は3 kgにも及んだ。術後もIさんは苦しみつづけた。術後2週間を過ぎても未だ起き上がれず、さらに痩せが進み、術後約1ヶ月後には腸閉塞を来した。[担当医は術後の癒着によるものではなく] がんの再発と考え、さらに抗がん剤治療が開始され、約3ヶ月後にがん性悪液質のために死亡した⁸⁾。[それは奇しくもIさんが手術しなければ3ヶ月もたないと思いこんでいた期間と一致していた。]

筆者はこの事例を別途、医療倫理的に考察した⁹⁾ので詳細は省くが、ここでは、H教授らの医療行為がターミナルケアにならなかった理由を指摘しておこう。それは、もはやI氏が手術をしてもしなくても完治しない状況にあることはほとんど疑い余地のないことだったにもかかわらず、彼ら医師団は患者の生存の質的レベルを向上させるのは手術しかないと信じていることである。H教授にとっては、確かに腫瘍のサイズがCTスキャンなどの画像診断で縮小すれば、それで勝利なのかも知れないが、患者にとってはそうではない。

がんが再発したI氏の状態は、その時、すでにターミナルケアの対象であった。にもかかわらず、医師団は手術を最優先したのである。本来ならば、もう手術しても好転はしないという真実をI氏に告知して、手術よりも彼が最期をきちんと整える機会を与えるべきであった。そうしていれば、I氏はテレビタレントだから、少なくとも9月以降もまだ倒れるまで仕事を継続することができたはずなのである。あるいは、家族と一緒に過ごしたり、近くに旅行したりするなどの選択肢もあったのだ。にもかかわらず、医師たちは、そうした患者の社会的家族的な問題に対する配慮は念頭になかった。つまり、H教授ら医師団には、患者という一個人の人格よりは、手術で挑戦す

8) 近藤誠、前掲書、48-54頁。

9) 村岡潔「インフォームド・コンセント再考」、『佛敎大学文学部論集』第87号、153-163頁、2003年。

べき再発したがんしか見えなかったわけである。

このような大学附属病院であっても、医師団にターミナルケアについての関心や配慮がなければ、それは日常臨床の仕事のカテゴリーにはないのである。こうした医師の行動パターンは、緩和ケアの側からみたら、日本での平均的な「一般病棟」の出来事と位置付けられることになる。例えば、ジャーナリストの東嶋は、一般の大多数の病院とホスピスの緩和医療とを対比させ、その「違い」を次のように明確なものとしなしている¹⁰⁾。

「京都府の京北町病院で院長が末期がん患者に筋弛緩剤を打ち、死亡させるという事件が起こった。一般の人々のなかには、院長行為を肯定する人が少なくなかった。…緩和医療が日本に広まってきたとはいえ、大多数の病院では、がん患者や死に臨んだ患者は不必要な苦しみとさいなまれるのが「ふつう」だからだ。…「死は戦場でよりもベッドのなかでのほうが、いっそう卑しく、長く、つらい」と、モンテニユがいったように、現代の医療現場は、戦場よりも醜い。…先端の医療技術を駆使した延命治療にのみ腐心し、患者の痛みを取り除くという基本的で当然のことをしてこなかった医療側の反省から生まれたのが、緩和医療である。「緩和医療が身近なものになって患者さんの痛みが取れれば、安楽死は必要なくなる」…緩和医療学会で理事長に就任した柏木教授は、二千人の医師や看護婦にこう訴えた。」

これは註5)にも記したが、一般病棟と緩和ケア病棟との間には、痛みのコントロールができれば、本質的な差がなくなるだろうという緩和医療学の一見解ともつながっている。緩和医療・緩和ケアというものがホスピスないしは緩和ケア病棟という、一般病棟とは異なる場所でしか起こりえないものではないことは、次に示す2つの事例からも窺い知ることができる。どちらも、やや長めの事例だが、それは「一般病棟」にも、緩和ケアの賞賛者が取り上げる「理想的なターミナルケアの空間」がふとたち現われる場面があることを示すためである。

【事例2：H氏と写真集】¹¹⁾

写真家で59歳のH氏。彼女は7年前に乳がんの手術をうけたが、この年の春ごろに再発・転移し、手術も無理な状態になっていたのでT大病院に転院してきた。あと半年もつかどうかという状態だったが、少しでもがんの進行を抑えようと放射線照射や

10) 東嶋和子『緩和医療の現場から がんとともに生きる』日本実業出版社、1997年、8-33頁。

11) 柳田邦男『「死の医学」への日記』新潮社、1999年、36-69頁。事例は、筆者（村岡）が要約したもの。

抗がん剤治療が行なわれていた¹²⁾。

しばらくして、担当医のI教授はHさんに向かい何か手伝えることがないかと問いかけた。彼女は野辺の石仏を追いかけてきた石仏写真家で、『女人・石の仏』という写真集を作りたいと願っていたところだったので、「この写真集が完成できなかったら死んでも死にきれない」と告白した。そして、もう一度撮影が出来るように3週間の外泊を希望した。I教授は、3週間治療を中断するから、自宅に帰って作品を完成するようにとその希望を叶えてあげた。一般に外科病棟では治療の見込みのなくなった患者には、ベッドふさぎにならないように退院や転院を進める。I教授は、大学病院におけるこれまでの風潮に批判的だった。そのようなターミナル期の患者たちこそ、一日一日がかけがえのない時間となっているのに、多くの場合、治療に熱心な医師の場合、今やめたら癌が増悪してしまうなどとして中止したりしないからだ。

Hさんは、近場の山で最後の写真撮影をした2週間後に起き上がれなくなった。

I教授は、病院に戻ったHさんに写真集のための書きものをするデスクがないことを言われ、そうした日常的な必需品がない病院は生活や人生を断絶してしまうところだと、再確認した。そして、彼女にライティング・デスクを用意してあげる。患者には全身転移があり、回復は無理だが、癌の転移巣をたたいて縮小させるためにシスプラチンの化学療法を開始することにしていて、心身両面からどうケアするかが問題だった。Hさんは、写真集『女人・石の仏』を完成することが生きがいとなっていた。彼女は、激しい副作用の中、執筆は中断されたものの、一連の点滴の合間にベッドで原稿を書いつづけ、そしてついに本が完成した。

I教授はその写真集を手にし、自分について書かれた文章に釘付けになった。

「……何としてもこれだけは完成したい。私の心は鬼になった。私は思い切ってI教授に胸の内を打ち明けた。『時間をあげますから、ぜひともその仕事を完成させなさい』教授の答えはそうであった。私は喜びに言葉を失った。教授の身にあまる理解と励ましにめぐまれ、その後の日々は、治療と体調と執筆時間の調整の中で、ついに脱稿することが出来た。感無量である。……」

12) 緩和ケアでも、がんの骨転移などに対して放射線治療が行なわれるが、これは根治的治療よりも疼痛緩和やそれによる日常生活動作などの活動範囲を維持する目的が強いものである。ただし、「一般病棟」における、この事例の文脈では根治的治療にあたる。この点も、「一般病棟」と緩和ケア病棟との差が、理念上はともかく、実際面ではさほど明確ではないこと示唆している。ちなみに、緩和ケアとしての放射線治療は米国のホスピス・プログラムでも裕福な患者には行なわれる状況にあるようだ〔文化人類学の服部洋一・日本学術振興会特別研究員との personal communication, 2002年12月〕。

医師は治療に成功し患者が喜びに満ちて退院して行くのを見送るとき、自らも喜びを共有し、達成感を味あうものだ。逆に、治療の対極にある死を敗北と考えると多くの医師は末期がん患者から遠ざかってしまう。ところがI教授は、末期のがん患者からかつて経験したことのない言葉を贈られた。

Hさんはシスプラチン治療をあまりにつらいので2回目からは拒否した。主治医もI教授も、その後は症状緩和のみの手当てにした。

その後もHさんは友人に付き添われながら2回ほど観劇にでかけた。

彼女は死の2週間ほどまえにI教授に「どうしても悟れません」と心の迷いの伝えた。それが死の6日前、I教授が学会で外国に行くが帰国したらすぐに駆けつけるから待っていてくださいとHさんに言うと「もうこれで先生いいです。終わりました。先生方のおかげで人生というものがこんなに貴重だということを本当によく知りました。」と答えている。

H氏は、この後I教授の帰国を待たずに亡くなるのだが、この事例で重要な鍵となるのは、Hさんの強い希望と確固たる意思と、それに呼応するI教授の配慮の存在である。これらの相互行為の結果として、この一般病棟にターミナルケアの空間のスポットが出現したことになる。多くの場合、一般病棟では、患者がHさんのように言うことは、わがままと受け取られかねない。あるいは、写真集の完成などあきらめるべきということになろう。一般に、患者は医療者に対して遠慮しがちである。それは自分の身体を診てもらっているという負い目のためかも知れないし、あるいは、日本の病院文化におけるそうした風習に何気なく従っているだけかも知れない。このことは、がん告知などの情報開示が十分なされたとしても、そのことが直ちに、患者側の十分な意思表示には必ずしもつながらないということを示唆している。

ところで、入院患者が自らの都合で外泊したくても担当医の許可無しにはそれがかなわないという風習も、医療においては患者が主体であるという、多くの医療者が認める理念からするとおかしい。他の入院患者に影響を与えない限り、また、外出による病状悪化も覚悟の上であれば、患者には病院を自らの意思で出入りする権利はあるはずだ。患者と担当医師が相談し、病状と外泊の用事との重大さを勘案して外泊の可否を決定したというならまだわかるが、多くの場合、医学的基準が優先され医師の判断が絶対とされてしまうからだ。こうしたことは、緩和ケア病棟でも起こりうる。例えば、余命幾ばくもないという患者が、3日後の正月を家で過ごしたいと希望していても、医師が患者の骨転移が進んでいて骨折の恐れがあること等を理由に外泊許可を

与えないとする。この場合も、医学的判断は正しいかもしれないが、患者にはその次の正月はないのだから、患者が在宅で正月を過ごせるように援助すべきなのだ。いずれにしろ、末期の患者に対して医学的介入が強すぎると、一般病棟でも緩和ケア病棟でも、ターミナルケアとして望まれる空間は出現しないと言えよう。

この【事例2】では一般病院ながらもターミナルケア空間が出現したが、その上、それが成功したと言える証拠は、患者が最期に（十二分ではないかも知れないが）満足さを表明して逝った点にある。H氏が、最期に写真集を完成したことは、それによって思いのこすことがなくなったという満足感と同時に、その写真集を通じて「自分という人間が存在していたこと」の証しを遺すことが出来たことを意味する。この点是不死性という信念の問題にもつながる重要な点である。

なお、ここでいう「不死性」とは死に行く人が自己の存在の永続性が保障できたと信ずる何かである。それには、次のようなものがあると思われる。

- ①「子供・家族」：自分が逝っても代わりに血筋のつながりのある子孫がいてくれるという信念。あるいは、自分の家業を引き継いでもらえとか、自分のやり残したことを仕上げてくれるといった信念。
- ②「仕事・作品」：自己の仕事・作品の中に何かが残っているという信念。自分の作品や小説・絵画などが他の誰かに鑑賞されたり役立ったりするという認識。そのことで何か自分が存在した証しを遺せるという達成感を伴った心情、など。
- ③「再生や来世」：死んだら次の世があるという信念。例えば、来世や輪廻を信じる人は、その信仰こそが不死性の根拠となっている¹³⁾。ちなみに「臨死体験」をしたと語る人は、死が怖くないという指摘がある¹⁴⁾。
- ④「自然と一体化すること」：自然の中に自分が溶け込みたいという信念。例えば、

13) 橋爪大三郎『世界がわかる宗教社会学入門』筑摩書房、2001年、121-122頁。橋爪はコラム「死んだらどこへ行くのか」の中で、キリスト教・イスラム教あるいはユダヤ教などの世界宗教は「死後の世界など存在しない」という風に「死の問題」を解決するという。とくに前2者では、最後の審判の日に死者も復活して裁かれ天国か地獄行きが決まるが、どちらも生きたまま往くところである。ヒンドゥー教にも仏教にも輪廻という考えがあり、死んでもこの世かまたは他の六道の世界に生まれ変わるわけで、決して死後の世界があるわけではない。浄土教という極楽往生も、極楽にもう一度生まれ変わることになる。彼は、復活や輪廻は、死後の世界など存在するはずがないという、強烈的な合理主義の表現だとする明解な注釈を行なっている。そして、日本人は、復活や輪廻を信じてもいいないし、(ユダヤ教や儒教やマルクス主義におけるような)現世中心主義に徹するほど合理的でもないで、なんとなく死後の世界があるような気がしているに過ぎず、宗教を信じる世界の人々が、日本人と同じような死生観を持っているだろうと思いつくのはやめるべきだと指摘している。

14) 立花隆『臨死体験』(下)、株式会社文藝春秋、1994年、416-417頁。立花によれば、体験者の感想の最大公約数では、臨死体験を「死のリハーサル」と考え、死はすでに未知のものではなく、そこには恐怖すべきものは何もなく、むしろ気持ちがよいくらいだという。

散骨や「自然葬」などを希望する人の多くはこの範疇に入るであろう¹⁵⁾。

⑤「自己のクローン子」：不妊治療の最終的手段などとして自己のクローン子を遺伝子工学によるクローン技術で実現しようとする願望¹⁶⁾。

⑥その他、個々人によって様々な事象が不死性を喚起すると考えられる。

この中で【事例2】のHさんの場合は、2番目の「仕事・作品」の例に相当すると言えよう。繰り返すと、こうした不死生のリアリティが得られたことが死に臨んだ彼女の満足度を高めたのであり、一般にターミナルケア空間の存立やその成否の鍵はその辺にあるように思われる。

次も、また「一般病棟」の事例だが、外科医として7年目だった平岩正樹医師が遭遇した物語である¹⁷⁾。

【事例3：カーテンの向こうの青年】

外科病棟に入院してきた26歳の青年。彼の表情は暗く、顔は痩せこけ、血色もわるく、3人部屋の片隅で青年はカーテンで囲ったベッドに閉じこもったままだった。

平岩医師は、青年の主治医からは「大腸がんの再発で、もう打つ手はない。本人にもがんと説明しました。最後の入院になるでしょう。」と説明された。回診のときも青年はいつも自分の周りにカーテンを引いており、その中で主治医と少し話すだけで、一日中、ほかの誰とも顔を合わさないようにしていた。

そんなある日、青年の隣のベッドに40代の牧師が入院してきた。牧師の主治医は青年と同じベテランの外科医である。牧師の病氣は胆石で、当時は、手術前に1週間、手術後には2週間程度入院するのが普通だった。そして、平岩医師は、何度か牧師と青年が隣同士で会話を交わしている光景を見かけた。そのときは、牧師という仕事をしている人はどんな人にも話しかけられるものだなあ、位にしか意識しなかった。

その後も、ガーゼ交換などのため彼らの病室を訪れると、青年のベッドのカーテンが牧師の側にだけ開いているのに気付いた。そして何日かした土曜日のカンファレン

15) 小谷みどり『変わるお葬式、消えるお墓』岩波書店、2000年、126-138頁。納骨・埋葬の仕方を生前からオーダーするのは、死後の自分というものを明確に意識しており、他者の目にさらされる死後（未来）の自分を想定している点で、その心情は「不死性」につながっていると思われる。小谷によると、英国の「自然にやさしい埋葬」では、エンバーミングした遺体を土葬にして自然を薬品で汚染したりしないよう火葬が増えているという。

16) 柴谷篤弘・森岡正博「クローン技術をめぐって—単一生殖の夢?」『現代思想』第5巻第7号、1997年、59-61頁。この対談では、ある老婦人から、クローン技術を知って自分の体細胞を使い子供を子孫としてのこしたいという問い合わせがあったことが述べられている。

17) 平岩正樹『がんで死ぬのはもったいない』講談社、2002年、52-57頁、80-96頁からの筆者（村岡）による要約。

スの時、主治医は、牧師さんの胆石の手術後の経過が順調であると説明しながらも「一応退院できますが、もう少し入院を認めていただきます」と言ったのである。

平岩は、なぜ退院可能な患者の退院を伸ばすのか不思議に思ったが、翌週、その理由をようやく理解した。牧師が、毎朝パジャマから黒い牧師の服に着替えて病院から教会に出勤し、一日の仕事が終わるやまた病院に戻ってきてベッドにもぐりこんで「病人」となることをくり返しているのを知ったからだ。しかも、よく見ると、牧師はそれから青年と話をしているのだ。退院延期はこのための牧師の希望でもあった。

青年は、驚いたことに牧師と話してから、ひげを剃りと笑顔を見せるようになった。平岩は、自分の目の前で「奇跡」が起こったと思った。ひたすらに暗い存在だった青年が、あたかもちょっとしたケガで入院しているとしか見えないようになった。

やがて牧師は退院していった。残った青年は、毎日車椅子で廊下にもで出てくるようになった。同世代の看護婦と冗談を言ったり、他の患者と笑いながら話したりしている。もうじき自分は死ぬとわかっている青年が笑顔を見せているのである。

平岩は、中学高校とカトリック系の学校だったので神父の語りの力はよく知っているつもりだったが、このとき、頭を殴られたようなショックを受けた。牧師が退院して、1ヶ月ほどして青年は亡くなった。もし「魂が救われる」ということがあるならば、彼には目の前で起こったこの出来事こそそれなのだと思えた。

この出来事のあと、平岩は、「患者を救うということが医者の仕事ならば、どう考えても医者よりも牧師の方が優れた仕事をしているのではないか。確かに癌になった人のおよそ半数は治癒する。しかし、残りの半数はやがて癌死するのだ。それなのに、自分はそんな死に逝く患者に懸命に「癌ではない。治るなどと」嘘をつくことに専念」してきたことに悩んだ。そして、彼は、高校の恩師を訪ねて相談した。恩師は、最後に「患者さんの言葉をじっと聞いてあげたらどうだろう」と言った。多くの患者を抱える平岩は、自分はそんな時間がないし、未熟な自分が患者の話を聞いて誰かの役に立つのかと反問したが、実は、恩師が自分に夜を徹してそれを実践して傾聴してくれていたことに気付くのはずっと後のことだった。

平沼医師は、この後、患者に真実を知らせるようになるが、この出来事が一つの契機になったことは容易に想像できよう。それはともかく、この【事例3】も、「一般病棟」でターミナルケアの創出に成功した例である。この場合、当時がんの病名非告知の風習の最中、それを告知した「ベテラン外科医」の行為がまず出発点となっていたが、それのみでは青年患者は暗い人のままだったはずだ。それを明るく変えた鍵は、

偶発的と思われるが隣に入院した牧師との交流である。このことが、また、この事態を注意深く観察していた一人の医療者（この場合、平沼医師）にも重要な転機をもたらしたわけである。

ところで、スピリチュアルケアが対象とするスピリチュアルペイン（霊的な痛み）の概念について、淀川キリスト教病院ホスピス病棟編『緩和ケアマニュアル』ではつぎのように位置付けている¹⁸⁾。患者は、病気の進行に伴いADL（日常生活動作）が制限され、それまで当然のように行なっていたことが出来なくなると、自分に対する自信や価値観を失っていく。さらに、死が近づいてくるのを自覚するようになると「人間が死を免れることができない存在である」ことを意識し、自己の存在が消滅してしまう恐れを感じたり、存在の意味を喪失したり、虚無感をいだいたりして患者は苦悩する。このように、末期患者は否応無しに人生や自己の意味に悩み、人生の締めくくり方を考えざるを得ない状況におかれる。これらの苦痛は、単なる精神的〔mental〔註：村岡〕〕な痛みを超えた“魂の叫び”，自己の存在の意味や価値に関する深いレベルの痛みである。また、自己の存在の根源的問題であるから、実存的苦痛（existential pain）とも言われるものである。

そして、マニュアルは「スピリチュアルペインに対しては、単一の援助法や答があるのではなく、人間対人間の人格的な心の交わりや信仰心なしでは癒されるものではない」こと、従って「スピリチュアルペインは宗教家によってのみ癒されるものではなく、むしろ患者に関わるすべての人の関わりによってはじめて癒されるもの」だとしている¹⁸⁾。先述した「不死性（immortality）」の問題は、まさにスピリチュアルペインへの対処に関わる重要なポイントなのである。

このようにターミナルケアにおいては、医療スタッフ以外に、こうしたスピリチュアルなケアの出来る人々の存在が不可欠となるように思われる。この【事例3】は、「一般病棟」でもこうした条件を充たせば、ターミナルケアを実践できる可能性があることを示す好個の例と言えよう。そのためには、一般の病棟に見られるように医療者側が全てを取り仕切ったり肩代わりをしてしまうのではなく、ターミナルケアの現

18) 淀川キリスト教病院ホスピス病棟編（柏木哲夫監修）『緩和ケアマニュアル』〔改訂第4版〕最新医学社、2001年、200-205頁。同ホスピスの入院患者200名の統計では、スピリチュアルペインを表出した者は36%（なしは47%；不明〔意識障害など〕14%）で、その内容は「生きる意味への問い（39%）」「苦難に対する問い（28%）」「希望がない（23%）」「真の愛が感じられない〔孤独〕（23%）」「罪責感（21%）」「別離（14%）」「家族に迷惑をかける（14%）」「死後の問題（10%）」であった。これらに対する関わり（重複あり）としては「共感・理解的態度（96%）」「家族の介入（85%）」「宗教家〔牧師〕の介入（39%）」であった。友人・同僚やボランティアの介入の項目についての記載はなかった。

場に、医療者以外に、家族や友人や同僚、牧師や僧侶のような宗教者、あるいは傾聴ができる専門家（例えば精神対話士、等）や多彩なボランティアなど、様々な協力者・援助者の参加や配属を促すプログラムを推進することが必要である。

山崎章郎らによる1988年の米国のホスピス視察¹⁹⁾によると、例えば「ホスピス・オブ・ノーザンバージニア」はベッド数25床（内10床は近くの病院に）〔村岡註〕米国では、通常、開業医は契約した病院にベッドをもつことができる〕で他に80-85名の在宅ケアも行なっている。月平均40名が死亡している。130人のスタッフ（うち医師1名、看護師10名）と約500人のボランティアがいる。ボランティアの約半数は、日中は通常の仕事を持った人々で、彼らは夜間や週末に労働を提供している。「ギフト・オブ・ピース（エイズホスピス）」では、あるボランティアは3ヶ月の住込みで働いていたし、博士号を取るために研究中の若い学者も毎週日曜日の午前中、ボランティアとして病室掃除やベッドメイキングなどの手伝いをしていた。また、「コネチカット・ホスピス」も入所44床と50人の在宅ケアに対し、200人のスタッフと400人のボランティアが支えている。ここでは特に芸術家のボランティアが活発で、バイオリンやピアノなどのコンサートを週5日も催している。また、「マクドナルド・ハウス」には医師や看護師はいない。ここのスタッフはコーディネーターとボランティアである。山崎は、ホスピスとは決して「単なる死に場所」ではなく、患者が最期までその人らしく生きることを支える場所でありケアのプログラムであること、また、そのためにはボランティアの働きがいかに大切であるかを指摘している。ただし、日本でのボランティアないしはボランティア希望者は、特に医療・介護技術や音楽家・芸術家などの特殊技術を持たない場合、疎外されており、こうした米国の状況とは質的に異なっているように思われる²⁰⁾。

19) 山崎章郎『ここが僕たちのホスピス』東京書籍、1993年、107-120頁。

20) 日本では、参加が認められるボランティアの数も活動内容・職種も限られているようだ。また、ボランティアの身分や地位はお客様や訪問者扱いにちかいか、医療者側と入所者（患者側）との間の第三者的な扱いであり、一般にスタッフ側として位置付けられることは希なようだ。

例を挙げれば、独立型ホスピスのA病院では、ボランティアの活動は午後2時から午後4時までの「お茶の時間」だけに限られており個々の患者に個別に接する機会はない。また、B市民病院では、土曜や日曜というボランティアが参加しやすいはずの週末は、（病棟看護師長等の）責任者が不在のためボランティア活動は認められない。C病院ホスピスのようなところでも長年続けてきたボランティア活動を一時期全面中止にしたことすらある。D病院ホスピス病棟では、ボランティアの針灸師が一人いるだがそれが許可されているのは月1回程度でしかなく、日常的活動というにはほど遠い。中国や韓国では通常医療の一つであり、また、米国でも代替医療の一つとして認識されている鍼灸治療に対して日本ではホスピス病棟を仕切っている医師・看護師らの無理解が影響しているように思われる。

筆者（村岡）らの佛教大学総合研究所「現代医療の諸問題～仏教ヘルスケアの視点か」

3. もう一つのターミナルケア：SOL 倫理と QOL 倫理

次に意識のない人、あるいは、自分で意思表示できない人のターミナルケアにおける問題点について考えておこう。具体的には、がんの臨終期で意識がなくなった人だけではなく、脳卒中で意識障害となった人（例えば、脳死状態や植物状態などの）の処遇が問題となる。また、ターミナルケアの対象は、必ずしも高齢者に限らない。例えば、広義には、「染色体異常・遺伝子異常」とされ、選択的治療停止の対象とされうる「障害新生児」の処遇の在り方もここに含まれる。無論、この問題は胎児診断の結果、中絶の対象とされうる「胚・胎児」の処遇の問題ともつながっている。

これらの問題に対する対処の仕方は、生命倫理²¹⁾ からみれば、SOL 倫理と QOL 倫理という2つの考え方に大きく左右されている。

(1) 死の再定義～ SOL 倫理と QOL 倫理

①〔SOL 倫理〕²²⁾

この立場では「生命の神聖さ・尊厳さ (Sanctity of Life ; SOL)」を重視する。例えば「脳死や植物」状態の患者に対しても、従来の死の定義である三徴候死（＝瞳孔反応の消失、呼吸の停止、心拍動の停止）を適用し最後まで治療を続けるべきだとする。この立場は「人のいのちは尊い」という信念の表出であり、次の3つの倫理原則からなる。

／ ら」研究班が2000年に訪れたプサン国立大学校附属病院のホスピスや台湾の慈濟会附属病院のホスピス病棟では、ボランティアはスタッフ側の要員として位置付けられていた。もちろん日本でも、ボランティアが重視されているところはある。例えば、ホスピスとは銘記していないが在宅ケアでターミナルケアをも行なっている「あいち診療所」では、見学者を含めた一般市民から栄養士や看護師などの専門職の人たちが自分も職場とは別に休日に働らきに來てくれる。所長畑恒土医師は、こうしたボランティアの活動なしにはケアの内実も運営もかなり制限されるとして、ボランティア参加の不可避性を強調している〔personal communication, 1999年2月〕。

ホスピスや緩和ケア病棟でのボランティア活動に関する全国規模の社会的ないしは人類学的調査研究がないため、以上は、筆者の見聞に基づく見解である。

21) 生命倫理とはギリシャ語由来の〈Bio 生命 + Ethics 倫理〉の合成語であり、20世紀後半の公民権運動や患者の権利運動の中から北米を中心に出現した学際的領域であり、生命科学と現代医療において人間の行為を倫理原則から検討するために様々の人々が専門領域を超えて研究し合う学問研究の領域である。生命倫理は、体外受精や胎児診断、「脳死」と臓器移植といった、現代の死生観に関わる先端医療技術の検討から発展してきた。生命倫理には①死の再定義（「脳死・植物」状態）、②終末期医療（安楽死・尊厳死、ホスピス）、③胎児診断と人工妊娠中絶、④生殖技術（体外受精、代理母）、⑤遺伝子医療（診断・治療）、⑥臓器移植と医療資源の配分など、幅広い課題が含まれる。生命倫理は「生命」という言葉を鍵にこれまで近代社会が科学や医学を通して人間に与えてきた価値基準を根本的に考え直そうとするものである。

22) 奥野満里子「生命の神聖さと生命の質」、加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』世界思想社、1998年、pp. 129-142。

- 《1》人為的に人の死を招いてはならない。人が人を殺してはならない。
- 《2》人の命は無条件に尊い。第3者が、その人の命に値打ちがあるかどうか問うことは許されない。
- 《3》すべての人命は平等に扱われるべき。ある人と他の人の生命の価値を比較することは許されないこと。人はそれぞれが他と代えがたい尊さをもっている。

SOL 倫理の立場は、伝統的な死生観・生命観を代表しており、主な仏教徒やローマ・カトリック教徒などの宗教的生命観に代表的なものである。

② [QOL 倫理]²³⁾

SOL 倫理の立場が、患者の生命の価値は平等であり絶対的とみなすのに対して、新たに登場してきた QOL 倫理 (Quality of Life) では、原則として患者の生命の価値 (人格) を相対的なもの (つまり価値に差がある) とみなす。この QOL 倫理の代表的なものが次に述べる「パーソン論」あるいは「人格論」というものである。

ちなみに、本邦では QOL は Life という言葉のとらえ方により「生命の質」とか「生存の質・生活の質」などと訳されている。いずれにしても、現代医療において人間 (患者) の Life (= 生命・生存・生活・人生・生涯・活気などを一つで表わす言葉) の質的評価・価値を問題にする考え方である²⁴⁾。

(2) 「パーソン論」による二分法：

(I) 人間という集団 (「生物学的ヒト human being」) は「人格 personhood」を有する「パーソン (人格の保有者)」と「非パーソン (人格を喪失した存在)」とに分けられる。両者を弁別するための条件が次の「人格」要件である。

(II) 「人格」要件は、①自己意識 (特に苦痛を感じる能力があること)、②欲求や目的を持つこと、③最低限の認識力 (記憶・期待・信念) があること、④問題解決能力としての理性があること、⑤コミュニケーションの能力があること、⑥本能や強制ではなく、自分の意思で行為すること、および、⑦**大脳皮質機能があること**、である。

23) 蔵田伸雄「パーソン論 ― 概念の説明」, 加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』世界思想社, pp. 97-108; 田村公江「パーソン論をめぐる使用上の注意」, 加藤尚武・加茂直樹編『生命倫理学を学ぶ人のために』世界思想社, pp. 109-118。

24) QOL には、絶対的評価と相対的評価とがある。ターミナルケアを含めた臨床の現場でよく使われる絶対的 (独立的) 評価は、その患者個人だけに限って評価していき、その質を向上させようとするもので、「がん患者の治療では、単に延命治療をはかるのではなく、患者の〈QOL; 生存の質・生活の質〉を高めることが必要だ」などといった文脈で使用されている。一方、医療倫理 (生命倫理) であつかうのは専ら相対的評価であり、「患者間での QOL の差」を問うもの。混同を避けるために、後者を QOL 倫理と呼ぶが、仮に前者の絶対的評価であっても、それを一つの表にまとめることによって容易に相対的評価になりうるので注意を要する。

このうち、最後の⑦のみが医学的に判断可能な条件である。

(Ⅲ) この二分法で、患者を「パーソン」か「非パーソン」に弁別し、先端医療で直面するその患者の治療やケアの判断の基準とする。「非パーソン」は「人格死」とも位置付けられる。たとえば「脳死」・「植物状態」の患者、無脳症児、「老人性痴呆」、「障害新生児（遺伝子異常）」、受精卵診断の卵、等の先端医療の対象が判別される。例えば「脳死」状態は、医療によって生命維持されて新陳代謝をするだけの「生物学的ヒト」は生存権を与えられた人格であることを意味しない。こうして「非パーソン」は「QOL（生命の質）」がない「人格死」と見なされることとなる。その結果「脳死状態」の患者は、人間としての価値や人権（生存権、治療を受ける権利等）を喪失した存在と位置付けられる。これは「脳死」状態を「個体の死」とする存在論的な定義である²⁵⁾。

(3) QOL 倫理の様々なレベル：

QOL 倫理には、SOL 倫理と違って、様々なレベル（立場）がある。日本の医学界では、多くの場合、①「脳死」＝「個体死（従って、治療停止のレベル）」だが、「植物状態」＝「生きている状態（治療継続のレベル）」とする立場をとるだろう。しかし、②植物状態＝個体死であるとし、治療停止のレベルだと見るなら、いわゆる「尊厳死」擁護の立場となろう。また、③一定の条件のもとで妊娠22週未満の胎児の人工妊娠中絶を認めている我が国の母体保護法は、22週未満の胎児は「パーソン」としては不十分とする QOL 倫理の立場でもある。

つまり QOL 倫理（ここでは「パーソン論」と同義）では、他者とのコミュニケーション能力など、何らかの知的精神的な能力の存在を根拠にして人格性が付与される。これに対して、SOL 倫理では「生物学的ヒト」は誰もが生存権を有することになる。

25) 「脳死」状態を個体死とすることの正当化は一般には、次のような「生物学的説明」が流布している。しかし、それには次のような論理の不整合が見られる。①臨床経験からの演繹に他ならないこと。科学的医学と言うものも結局は経験主義的にならざるをえない。しかし、脳死の判断基準の場合は、脳死と判定されてから後に判定基準から外れたケースが出現したら、それは誤診として除外されるシステムになっている。そのため、脳死と診断されたものは確実に「心臓死（三徴候死）」にいたるとすることができる。これを「不可逆性」という。②ところが、死の再定義では、「脳死」≠「心臓死（三徴候死）」を前提としている。他方、それを「個体死」の証明の根拠としているという矛盾がある。③また、「脳死」状態は不可逆的に「心臓死」になるから、その時点で死と決めることは、仮に確実に予後半日のがん患者であっても死の半日前の時点で死んでいる見なすことは許されない。つまり、死に向かう過程が確実であってもその途上では死とは見なされないのが普通である。④さらに、脳死では人工呼吸器などの生命維持装置によって人工的に生かされているという指摘も当たらない。これは重症の呼吸不全の患者も同様であるからだ。このように生物医学的な説明には矛盾があるため、存在論的な説明が必要になったのであろう。

このように現代医療、特に先端医療・実験医療にともなうターミナルケアの死生観においては、SOL 倫理と QOL 倫理という 2 つの対立する観点がベースにあるとみなすことができる。そのことを次の事例で見ておこう。

【事例 4：J・サイケビッチ】²⁶⁾

サイケビッチ氏は、重篤な知的障害のために生まれてこのかた 67 年間、施設で暮らしている。知能指数 IQ=10 で、知的能力でいえば 3 歳の子供に相当する程度である。その彼が急性骨髄性白血病と診断された。

この型の白血病は不治であるが、化学療法を積極的に行なえば、2 ヶ月～13 ヶ月は寛解（完全治癒に近い状態）させる可能性が 30%～50% ある。しかし、その後は白血病を再発する。化学療法には数週間を要し、強力な薬物を使うので激しい不快感と吐気を伴い、またそれ自体が致命的でありうる。ぶつぶつ言うのと、反応する態度とに頼る以外、意思疎通できないので、協力がうまくいかず、多分物理的に抑制・束縛しなければ治療できないであろう。治療しなければ数週かあるいは数ヶ月後に感染症で死亡するであろう。

この事例においては、患者本人に決定能力がない（あるいは、不足している）ので、代理決定が不可避である。こうした場合、家族や親族が代理決定を行なうのだが、誰がどう決定するか（SOL 倫理なのか、どのような QOL 倫理なのか）によって、患者の利益が最大限に代弁されるかどうか異なってくる。

生命の価値を分け隔てしない SOL 倫理の立場では、このケースでも躊躇なく化学療法を行なうことになるだろう。つまり「判断能力のない患者の権利を保護する唯一確実な方法は、治療しても死ぬという場合以外、かならず延命治療を行なうこと」が前提となっているからだ²⁶⁾。よく「無駄な延命治療」などと評されるが、実際、「脳死」状態や「植物状態」になりやすい脳卒中患者などの場合、その多くは結果論でしかない。治療開始が 1－2 時間も遅れれば脳損傷は不可逆的になり「脳死」や「植物状態」を招いてしまうからである。結局、SOL 倫理の立場からは、判断能力のない患者にはあらゆる有効な延命治療を行なう義務がある。

それに対して、QOL 倫理の立場でも、サイケビッチ氏の QOL（生命の質）は植物状態のヒトより高いと見なす場合がある。この立場では「サイケビッチ氏は、みんな

26) H・プロディ、『医の倫理』（館野之男、榎本勝之訳）、東京大学出版会、80-87頁、71-73頁、1985年。筆者（村岡）の改編あり。

が満足するような生き方こそできなかったが、人間関係も、喜びも痛みも経験できたし、また自分自身という感覚もまた自分の体の全体性という感覚ももっていた。」と評価することができる²⁶⁾。その結果、彼は、質は高くなくても人格的存在（パーソン）と位置付けられる。従って、パーソンとしての彼には人権があり、それは治療についての医学的決定がなされる際に保護される必要がある。つまり、化学療法を行なうことを否定する根拠にはならない。

もう一つの QOL 倫理の立場では、「判断能力のある成人は生命延長治療を拒否する権利を持っている」から「この判断能力のない患者の場合にも、もし判断能力があったとすればそうまでして延命を望まないはずだ」と見なされる。これは「推定同意」とも呼ばれているレトリックである。実際に、裁判所は、聴聞した 2 名の医師が化学療法に反対したことで化学療法はしないと裁定した²⁶⁾。こうした代理決定により、数ヵ月後にサイケビッチ氏は延命治療が行なわれないまま肺炎で死亡した。この場合の QOL 倫理の内実は、意識がある患者も「脳死」や「植物状態」の患者と同じく「治療価値の否定（人権の否定）」となるために QOL（生命の価値）がないものとして扱われたことになる。

こうした QOL 倫理的判断は次の「障害新生児」のケースでも行なわれている。

【事例 5：障害新生児】²⁷⁾

生後 4 日目の新生児が重篤な呼吸障害のためレスピレーター（人工呼吸器）をつけている。検査の結果は、第 18 染色体のトリソミーという診断であった。これは重篤な精神遅滞と成長障害と種々の身体の異常（手指異常、小顎、内臓異常など）をおこす。この患者が成人まで生きたという報告もあるが、87% は 1 年以内に死亡するとされている。この子の治療方針を決定するための病棟会議が開かれている。

a) 小児科医長（主治医）：両親は「子供が正常に成長する保証がないなら、何もしてもらいたくない」と言っている。私も同じ意見である。レスピレーターをはずし、治療を中止すべきだ。

b) 精神科医：両親と何回も話したが、両親は動揺し混乱した状態にある。今、彼らの言う通りレスピレーターを止めたら、彼らは後で罪の意識から精神医学的な問題をおこすであろう。その意味でレスピレーターは、外すべきではない。

c) 病棟の看護婦²⁸⁾：私たちは、この子を一番世話している。この子には生きる権

27) H・プロディ、前掲書、106-110 頁。筆者（村岡）の改編あり。

利がある。この子を人の手で殺すことはできない。

d) 小児科の研修医：自分の受け持ち患者のことを聞いてもらいたい。その患者にも呼吸困難があるが、この新生児がレスピレーターを使用しているためにレスピレーターが使えず、50%の確率で発生する脳障害のリスクを冒している。レスピレーターが使えれば私の患者は健康になれる。レスピレーターを私の患者にまわすべきだ。

この【事例5】については、いうまでもなく SOL 倫理の立場で考えるならば、治療を中止すべきかどうかといった問題はおこらない。この場合も、治療を継続するのが当然だからである。従って、それを問題にするということは、既にその医療者や家族（代理人）が QOL 倫理の立場にあるということを示唆する。この事例では、SOL 倫理の立場にあるのは「治療続行」を主張する「c) 病棟の看護師」だけであり、「治療停止」を主張する「a) 小児科医長」と「d) 小児科研修医」は明らかに QOL 倫理の立場である。また、「b) 精神科医」は、患者の立場ではなく、両親の立場に焦点をあてており、結果的に現時点で治療続行を指示しても SOL 倫理の立場とは言いがたい。両親の精神状態が安定していると見なせば「治療停止」に態度変化するからである。

次に、QOL 倫理の立場から、結果的に死につながる「治療停止」の判断に妥当性があるかどうかを考えてみよう。患者は生後4日目で1年以内の死亡率が87%とされている。つまり、1年後の生存率は13%程度はある。また、今後、心身の成長障害を起こすことが想定されている。しかし、「QOL（生命の質）」を相対的に問う立場からでも、明確に言えることは、こうした可能性を秘めた存在（現在は想定された状態になっているわけではない）は、少なくとも「脳死状態」よりはレベルが上であると言える。また、「精神遅滞」云々と言う点からすれば、「植物状態」よりもさらにレベルが高いとも言うことができる。一方、本稿の前半で検討したがん末期の患者であれば、生命予後が1年に満たないからと言って、この時点で全ての治療を中止して死に至らしめることは考えられない。

従って、QOL 倫理から見ても、かなり極端な立場を取らない限り、この生後四日の新生児に選択的治療停止の措置を取ることは正当化できない。つまり、QOL 倫理

28) 本邦では2001年より、看護婦（女）・看護師（男）をあわせて「看護師」と呼ぶように法改正されたので引用文以外では「看護師」とする。ただし、下部構造の変化なしの名称変更がジェンダー論的にも本質的な解決になりにくいことは、早くも「女性看護師」などというマスコミ的発言の出現がそれを示唆している。

の立場からみても、この患者を死に追いやることは相当な問題が含まれることになる。そして代理決定として、「生命の質」が低いから治療中止してよい（そして、死んでもよい）というのは、明らかに優生学的な判断の表明なのである。それをあえて正当化する立場は、QOL 倫理の中でも「安楽死」や「尊厳死」論者の中に見出すことができる。

「安楽死」とは一般に「ある人が受けている（あるいは受けると予想される）苦悩・苦痛や不利益を理由に、その人自身の利益を求めて意図的にその人の死をはやめること」を指すが、プロディは、末期患者・意識障害患者に対する医療者の対処行動について次のような明解な階梯を提示している²⁹⁾。

〈表1〉 末期患者・意識障害患者に対する医療者の対処行動の階梯

-
- 『反安楽死』のレベル：=>SOL 倫理
- (1) 強力に治療する。
 - (2) 普通的手段で治療するが、特別な治療はしない。
- 『消極的安楽死』のレベル=>QOL 倫理
- (3) 治療を開始しない。
 - (4) 患者の同意を得て現在の治療を中止する。
 - (5) 患者の同意なしに現在の治療を中止する。
- 『積極的安楽死』のレベル=>QOL 倫理
- (6) 患者に自殺の手段を与える。
 - (7) 患者の同意を得て直接的に死をもたす。
 - (8) 患者の同意なしに直接的に死をもたす。
-

この〈表1〉では、SOL 倫理は(1)(2)の治療を継続するレベルのみであり、それ以下の「安楽死」のレベルは全て QOL 倫理の価値判断にもとづいていると言える。ただし、「安楽死」の正当化には本人の同意が不可欠だから、同意のない(8)や(5)は「安楽死」というよりは、殺人行為に相当するものである。

また、近年「尊厳死 death with dignity」とも呼ばれるものは、この表では「消極的安楽死」に相当している。「尊厳死」とは「意識回復の見込みのないもの（たとえば植物状態）への無益な治療を打ち切り、自然死させる」ことである。美馬によれば³⁰⁾、がん末期の患者に対する「積極的」安楽死と違い、主に「植物状態」を対象

29) H・プロディ、前掲書、215頁。筆者（村岡）の改編あり。

30) 美馬達哉「安楽死・尊厳死」、医療人類学研究会編『文化現象としての医療』、メディカ出版、6-9頁、1992年。

とする尊厳死では、必ずしも死期が目前ではなく、意識がなければ苦痛もなく[医学的には意識がないので苦痛は感じていないものと想定される]、その時点の本人の意思は不明であり、[積極的]安楽死とは異なる正当化が要請されている。尊厳死の正当化は専ら推定同意(後見人の代理同意やリビング・ウィル)に依拠している。

以上、この節ではターミナルケアの空間における患者の運命を左右する尺度として SOL 倫理と QOL 倫理を対比させながら見てきた。ちなみに、QOL 倫理に基づく「尊厳死」を「自然死」であり「自然な状態こそ人間」的と位置付けることで「SOL と QOL」を折衷させようとする功利主義的な見解もある³¹⁾。E・W・カイザーリンクも³²⁾、「回復の見込みのない昏睡状態の成人、重度の脊椎[髄?]損傷と合併症をもった…欠陥新生児」にとって「最も有益で情け深い beneficial な決定、つまり彼らの生命の尊厳[SOL]を最も配慮した決定が、当然、彼らの生命を支えることの停止である」と例示して、これを直覚的に SOL と QOL の「両立」と称している。しかし、彼の論文の次の段落で見ると「SOL」でいう生命は「生物学的生命」と「人格的生命」とに分けられるとして最後は QOL 倫理に帰着してしまうのである。だが、本邦の臨床空間においては「回復の見込みのない昏睡状態(植物状態)」にも積極的に治療を試みており、脳死寸前と言われる状況でも「脳の低温療法」などで対処して生還者を出してきている。彼の意見は、こうした日本の医療の現実とは乖離していると言わざるを得ない。生命があつてこそ、生存の質(QOL)を論ずることができるのであり、その逆ではないという関係を見捨てるべきではないのである。

筆者(村岡)は、ターミナルケアの臨床空間においては SOL 倫理と QOL 倫理という概念は峻別すべきであり安易に混同すべきではないと考える。QOL 倫理は、SOL 倫理と違って、ヘルスケア、とりわけターミナルケアを次のように無機質で無気力なものにしかねないからである。

早坂は、ボランティアで働いていた英国の T ホスピスの出来事として、次の逸話を報告している³³⁾。入所者のトムが数日間吐血し続けミルクも飲めなくなったので彼女が担当ナースのカロルに「トムに何か栄養になるものをあげたいの」と話しかけたら、カロルははっきりした口調で「何もあげる必要がないわ。そんなことをしても、彼の生命を何日か引き延ばすだけでしょ？」と答えたことにショックを受けたとい

31) 中野東禪『中絶・尊厳死・脳死・環境』雄山閣、208-209頁、1998年。

32) E・W・カイザーリンク「生命の尊厳と生命の質は両立可能か」、HT・エンゲルハルト、H・ヨナスほか著(加藤尚武・飯田亘之編)『バイオエシックスの基礎—欧米の「生命倫理」論』東海大学出版会、3-18頁、1988年。

33) 早坂裕子『ホスピスの真実を問う—イギリスからのレポート』文真堂、82-84頁、1995年。

う。それは、トムが瀕死の状態ではなく、車イスで散歩に行ける状態だったからでもある。早坂は『一日でも長く生きられるようにするのが、自然ではないだろうか。このような処置がなぜ「生命の質」を重視し、「人間としての尊厳」を最後の瞬間まで守り通す、というホスピスの理念に反するというのだろうか。』と問うている。

このように人間が息をしていることをそれだけでは無意味と裁断する QOL 倫理と異なり、SOL 倫理が重要なのは、仏教における不殺生戒や山川草木悉皆成仏という精神から導き出される伝統的な生命平等の理念と連続性をもっているからなのである。これに対して QOL 倫理の側からは、SOL 倫理は「医学的生命至上主義・延命主義」だという常套句的な批判がよくなされる³²⁾。がん末期の患者の全身が点滴や人工呼吸器の管や排尿の管に繋がれ、心停止しても、身体に医療者が馬乗りになって心臓マッサージをしつづけるという非難である。これは俗に「スパゲッティ」状態³⁴⁾と呼ばれているが、こうした「延命主義」と SOL 倫理とは本質的に同質のものではない。生命の神聖さや尊厳を重視する医療者であれば、生命の終わりの時を重視し、その尊厳を保持するように努めることになる。最近では、こうした末期患者の臨終に際しての心臓マッサージは家族に意味がないことの内実を話し了解を得ることによって少なくなっている。つまり、この問題は、これまで家族との意思疎通を図ろうとしなかった医師のパターナリズムにもっぱら起因していると考えたほうがよい。

こうした点からターミナルケアを考えた場合、病名告知（特にがん告知）の議論は不可避の問題である。我が国では、家族告知³⁵⁾はよく行なわれる一方、（特に末期の）がん患者本人に告げないことが少なくない（その理由は様々であり、単に日本文化の特徴だと言っても説明にはなるまい）。

本人告知がなされない場合、患者は一人前の成人とはみなされていないとも言える。家族告知でよしとする、医療者や家族の死生観が患者の臨終までには是正されない（ホスピスケアや緩和ケアには一般病棟より是正の可能性があるが）、患者が、第2節で述べた不死性を伴う、自分の生命の有意義な終焉を迎えることはむずかしい。従

34) 「スパゲッティ症候群」とも言う。「スパゲッティ」状態を悪の権化のように言うのは正しくない。例えば、全身麻酔の手術中は常にそうであるし、また脳低温療法の中にもそうである。この状態を非難する人は、そうしても助からなかった場合だけを結果論的に見て非難しているに過ぎない。

35) 〔註12〕Akabayashi, A. Fetters, M. D. and Elwyn, T. S.: “Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion” *Journal of Medical Ethics*, vol 25, No. 4, pp. 296-301, 1999.

赤林らは、この論文で、家族告知・家族同意の日本的文脈における意味付けをおこなっている。

来のやり方では、危篤になると（意識が失せ心臓が止まりかける頃）枕もとに呼ばれ、心停止した時点で医師から患者の死を宣告されるだけなので、家族や親族は、逝く患者と言葉を交わしながら最後のお別れを十分にすることを逸することになるからである。

一方、医師や家族によって、患者ががん告知から直ちにホスピスを薦められ入所してしまったり（または、がん告知のないまま入所させられてしまったり）、あるいは、脳卒中で初期に意識がない場合など、本人の尊厳死を希望するというリヴィングウィルをたてに家族が標準的な脳外科的治療を拒否したりすることもおこりうる。早坂によれば、英国のホスピスにおいても、自らの意思ではなく、他人の判断で説得され入院し他人の判断で死期を決められることが希ではないようだ³⁶⁾。こうした背景には、人間の生命の価値を第三者が値踏みしてしまう QOL 倫理の発想が垣間見られる。また、医療者の思い込みや説明不足が一因となることもある。卵巣がんの末期で手術もできない段階だと何人かの医師から診断され自らホスピスに入所した。ところが、そのホスピスの医師からまだ手術のチャンスがあると言われ、ホスピスを併設する他の病院に転院して手術を受けた。そして治療は成功し、ホスピスから「生還」したというケースもある³⁷⁾。

このように見ると、ホスピスや緩和ケア病棟に代表されるターミナルケア空間は、入所者（患者本人）や医療者や家族の生死観が、患者という一人の人生の最期をめぐり SOL 倫理と QOL 倫理の間でせめぎあっている複雑な空間だと見なすことができよう。

4. 在宅ケアの可能性

本稿では、前半で「一般病棟」でのがん末期の患者の事例を中心に紹介しつつ、一般病棟におけるターミナルケアと緩和ケア病棟におけるターミナルケアとは、患者・医療者・家族などの当事者の働きしだいでは連続性が生じてくることを示した。また、後半では、事例を通じて、ターミナルケア空間の文脈（コンテキスト）には SOL 倫理と QOL 倫理という対立する生死観が存在していることを提示してきた。筆者は、この2つはターミナルケア空間の文化的解剖（アナトミー）を行なう際の重要な鍵と

36) 早坂裕子、前掲書、86頁、215頁。

37) 木村絹子『ホスピスからの生還』KSS 出版、1998年。

なると考えている。

最後に在宅ケアの問題について論じておこう。J・アーロンハイムらによれば「ホスピスは、何よりもまず患者個人のニーズや身体についての不安を取りあつかい、また、患者が独立していつまでもその人らしくふるまうことができるように、在宅ケアに重点をおいている」という³⁸⁾。末期の乳がん患者のレイチェルがいるホスピスも病院に併設されたものだが「ホスピスプログラムの例にもれず、レイチェルは在宅で大半のケアを受けていた。」ホスピス病棟は、家庭で処置できない患者に短期ケアを行なうためにあるのであって在宅ケアがケアの中心にある。また、彼らは、緩和ケアの好例としてルイスのケースをあげている。重度の脳卒中を起こした79歳の彼は、ケアよりも生理的機能を保つことに主眼がおかれ、鼻から胃に栄養を送り込む胃管によるチューブ栄養を受けていた。その後も回復は見られず、彼が最後の日々を自然な状態で過ごせるように、家族は胃管をはずすように希望した。医師は「人を飢え死にさせるべきではない」としてそれを拒否したが、家につれて帰ることには反対しなかった。家族は父のルイスを家につれて帰り、居間にベッドを置いて寝かせた。ホームケアの医師の薦めもあって、胃管を抜き、口から自然食を与え始めた。すると、アイスクリームやミルクシェークなどを気持ちよさそうに食べるようになった。彼は胃管から解放されて「数ヶ月生きのびた。医師の予想よりずっと長い。家族やそのほかの介護者から、栄養あるものをくりかえし昼夜を問わず口から与えられた。ルイスは人間に戻ったのだ」と著者は結論している³⁸⁾。

ここで考えておきたいのは、このように在宅で可能なことが病院ではなぜ出来ないかであろう。「病院」と「在宅」でのケアの違いを対比した、次の〈表2〉³⁹⁾をみながら考えてみよう。

〈表2〉から一目瞭然なのは、在宅ケアは、病院のような診断の確定ややがかりな治療には向いていないが、個人のプライバシーや生活に関する自由度が高い点、病院よりも慣れていて落ち着けて医療者に遠慮なく暮らせる環境であり、家族・親族だけでなく友人・知人にとっても近寄りやすい場所である点だ。また、医療者が手薄であるからボランティアなど、非専門職の人々の働きも重要視されよう。また、近年、医用電子（ME）機器の発達と普及等によって、在宅においてもこれまでより多くの

38) J・アーロンハイム、D・ウィーバー「ホスピスとやすらぎのケア」『この世の去り方』（三谷暁訳、工作社、216-238頁、1999年）。

39) 前掲の畑恒土医師が、佛教大学ビハラー研究会の講演（1999年2月、佛教大学四条センター）で示したスライドを筆者（村岡）が加筆・整理したもの。

〈表2〉「病院」と「在宅」のケアの違い

病 院	⇔	在 宅
1) あらゆる検査・確定診断が可能	⇔	できるのは血液・尿検査くらい 確定診断は困難
2) 大がかりの治療機械・設備あり	⇔	通常は内服薬～点滴くらい。(※)
3) 医師・看護師がいつもいる	⇔	医師・看護師は常駐ではない
4) 個人の生活・自由度は、あまり 尊重されない	⇔	今までの生活が継続可能、かなり 自由度あり
5) 看取りの場面：臨死状態から患 者は意識なく心停止が間近	⇔	末期・臨死期以前から、本人と言 葉によるお別れができる
6) 医療者が主、家族が従 ボランティアは関与しにくい	⇔	家族・友人が主 ボランティアは関与しやすい

〔註※〕最近では人工呼吸器などもおける場合あり。

医療情報が得られ、インターネット、TV 電話、画像電送できる携帯電話などの情報伝達手段によって在宅と病院とが随時、コンサルテーションできるようになりつつある。

もっとも、病院でも、従って緩和ケア病棟でも、元来、こうした非専門職の人々の援助が必要なのだが、特に日本では、病院（専門職）側は、非専門職ということで、先述のように形式的には利用するものの、彼らの潜在的な能力や力量を無視ないし軽視しているように思われる。そればかりか、診断がつき、治療が行なわれ、それでも治らない末期がん患者なども相変わらず、病院にとどめおかれる傾向が強いようだ。また、患者や家族もそのように教化されているので、在宅でケアを受けている末期がんの患者が臨終を迎えそうな時にも、救急車で病院に逆戻りするケースさえある。これは家族や親族がターミナルケアということをよくわかっていない場合や、在宅でケアをしていた医師もターミナルケアや在宅で看取ることの意義を理解していない場合など、双方に原因があると考えられる。このように日本では、ターミナルケアの段階になってさえも患者や家族に不必要な負担や苦痛を強いており、そして結果的には医療者にも不必要な仕事をますます増やしている傾向にあると言えよう。

5. おわりに～広義のターミナルケア

最後に本稿では、ターミナルケアとして、もっぱら末期がん患者の事例を中心に論

を進めてきた。しかし、より広義に考えると、「ターミナルケア」とは周囲の関係者、仏教的に言えば縁によって結びついた人々が、死に往く病者の一人ひとりに向き合うケアの総体を指している。こうした臨死の人をめぐるターミナルケア空間には、近年のホスピスだけでなく、歴史的にも世界的にも、様々なシステムや装置が用意されてきた。仏教においてもサンガ（僧伽）における看病の作法や浄土教の臨終行儀などが知られている⁴⁰⁾。

また、古今東西、次にあげるような色々な「死に様」があり、それらは様々にターミナルケア空間を彩りつつ存在してきたことも理解しておかねばならない。外部的に理想的な死に様のモデルが推進されたとしても、個々人にはそれに従う義務もないし、ましてやその選択の自由はないからである。例えば、ある人の死に方は、a)「平均寿命」のような集団的で人為的な基準との比較によって「早死に」であったり「長生き」であったりしたと位置付けられる。b) 発病から死に至る時間から見れば、心筋梗塞や脳卒中による突然（ぽっくり）死であったり肝硬変やがんのような緩慢な死であったりする。c) 明示的な病気があるかないかで、病死であったり老衰死であったりする。d) 死に際して「延命治療」よりも「生命の質」なるものを高めたいとする立場からは安楽死・尊厳死などがモデル化される。e) 自宅での在宅死を望んでいても、大方は病院・老人ホーム・ハンセン病療養所・刑務所内などの施設死であり、時には旅先での客死やホームレスの行路死（行き倒れ）であったりもする。また一部は、f) 自己の意図によるものかそうでないかによって、自死・殉死・「心中」と戦死や遭難死（事故死・他殺）とも分けられる。先述したようにg)「不死性」の意識やイメージをもてないで逝ってしまう死もあるし、「不死性」の感慨をもって往生する死もある。h) 厄介者と嫌われて往く死もあるし、惜しまれて往く死もある。あるいはi) 看取る傍からみて、苦しみのない安らかな死もあろうし、逆に、苦しんで逝く壮絶な死もあろう。

例えば、明治の歌人正岡子規は、結核を患い、数年後、数え年三十六で亡くなった。子規の死の諸相は次のようになろう。独歩や一葉や啄木らと同様に早逝であり、緩慢な死であり、病死である。在宅死（これは時代的にみても当然だが）であり、惜しまれた死であったろう。これも当時の医療水準からしたら普通であるが、医療の介入は今日に比べればほとんど無いに等しい⁴¹⁾。「延命治療」の問題がなく「生命の質」を

40) 藤堂俊英「仏教看護の原型とその基本」；久下隆，伊藤真宏，藤本浄彦，荒瀬真水「日本仏教史における「臨終行儀」」，水谷幸正編『仏教とターミナルケア』法蔵館，11-26頁，27-54頁，1996年。

論ずるまでもない。ただし、最期は、苦しみのない死とも壮絶な死ともとれる。

上田三四二による子規の『病牀六尺』の解説⁴²⁾によれば、死の前日、覚悟の子規は妹律らにたすけられて辛うじて筆を持ち、画板に貼った唐紙に「糸瓜（へちま）咲いて痰のつまりし仏かな」と辞世の句を書付けた。そして、さらに句を詠みつつ力尽きて筆を投げた。昏睡におちいった子規は、翌日午前一時に息を引きとった。

子規の『病牀六尺』は、その年、明治35年に病床から書き送り127回ほど新聞に連載されたもので、有名な次の文章で始まる⁴³⁾。

「病床六尺、これが我世界である。しかもこの六尺〔約1.8m〕が余には広すぎるのである。僅かに手を延ばして畳には触れる事はあるが、蒲団の外まで足を延ばして体をくつろぐ事も出来ない。甚だしい時は極端の苦痛に苦しめられて五分も一寸も体の動けない事がある。苦痛、煩悶、号泣、麻痺剤、僅かに一条の活路を死路の内に求めて少しの安楽を貪る果敢〔はか〕無さ、それでも生きて居ればいひたい事はいひたいもので、毎日見るものは新聞雑誌に限って居れど、それさへ読めないで苦しんで居る時も多いが、読めば腹の立つ事、癢にさはる事、たまには何となく嬉しくてために病苦を忘るるやうな事がないでもない。年が年中、しかも六年の間世間も知らずに寝て居た病人の感じは先づこんなものです…」

子規は在宅での病床生活をこのように率直に回顧しているが、連載が百回を数えたとき、百日生きた自分を素直によろこび、かつ来年の梅の花が見られるかどうかを危ぶみながら、後の百日、二百日に継続の期待をつないでいる。この書くことへの執着が、子規にとって生きることへの意志であり、生の意味であったと、上田は解説している⁴²⁾。子規にとってはたして不死性を感じる何かが存在したかどうかは不明であるが、糸瓜に囲まれた自然の中で最期を過ごせたという環境は、今日では在宅であってもおそらく意図的にしか創出できないターミナルケア空間であろう。

ここには「緩和ケア」や「闘病」などといった観念が存在しなかった100年前の一人病者の姿がある。柄谷は、「病と闘う」というのは、病気があたかも作用する主体としてあるかのようにみなすことであり、科学もそのような「言葉の誘惑」に引きずら

41) 時代は下った1960年頃、群馬県の北部でのこと、隣家に住む筆者（村岡）の同級生の父親が胃癌となり在宅で亡くなったが、その際も、医療者の関与はほとんどなかった。小学生であった筆者も同級生の家族に混じって臨終に立ち会ったがそれは決して珍しいことではなかったと記憶している。

42) 上田三四二「解説」、正岡子規『病牀六尺』（岩波書店）所収、189-193頁、1927年（1984年改版）。

43) 正岡子規『病牀六尺』岩波書店、7頁、1927年（1984年改版）。ちなみに一尺は1mの33分の10だから六尺は約1.8mである。

れているという。同様に「病気をなおす」という表現もまた、なおす主体（医療者）を実体化するものであり、西欧的な医療の枠組はそっくり神学的であるとする⁴⁴⁾。前節までの考察から一般病棟と緩和ケア病棟の間に本質的な差がないと考える以上、緩和ケア病棟にもこうした神学的枠組があることが想定されることになる。緩和ケア病棟の医療者が、がんの患者を「ショック」「否認」「怒り」「取り引き」「抑鬱」から「受容」へと導かなければならないとするならば、一般病棟のような「延命治療」は控えるに至ったとしても、まだ「心の病気をなおす」「こころを癒す」というターミナルケアにおける神学的枠組みの観念を抱いていることになろう⁴⁵⁾。

筆者（村岡）は、本来のターミナルケアは、これまでに取り上げてきた様々な人生の終焉の迎え方に臨機応変に対応できるものであるべきだと思う。そうだとすれば、それは必ずしも「緩和病棟の医療者」や「看取りの専門家」の専売特許である必要はない。その他にも、臨死の人の周囲にいる家族・友人、あるいは、その間際に出会った人々、こうした縁のある人々がいっしょになって最期の時空間を共有することで充分なしえる性質のものである。その際に、看取り看取られる両者が体験する共感や畏怖や執着や受容といった諸精神の交流のなかにスピリチュアル（霊的）なもの、あるいは宗教心とよぶべきものが立ち現われるように思われる。それは決して専門家によって指揮されたり配慮されたりしなければ実現しないものではないのである。

44) 柄谷行人「病という意味」『日本近代文学の起源』講談社、124-134頁、1980年。

45) 早坂裕子、前掲書、213-215頁。ここで早坂も、英国や日本のホスピスが直面している問題として次のような点（抜粋）を指摘している。

- (1) 医師は患者の病状はみてもその人格と向き合っていない
 - (2) 医師は死に瀕する人びとへの接し方がわからない
 - (3) インフォームド・コンセントが十分に行なわれていない
 - (4) 医師と他の医療スタッフの間には、役割の違いだけでなく、明らかな階級の違いが存在し、チームワークの障害となる場合がある
 - (5) 患者のニーズと乖離したレベルでの一方的な医療の専門化および細分化
 - (6) 極度の医療化および技術化
 - (7) 東洋医学の導入に消極的
 - (8) ボランティアの導入およびそのトレーニングを推進するシステムの不備
- 等々（この多くは、ホスピスだけに限ったものではなく、医学・医療全体に関わる問題だとも述べている）。これらの問題点から浮かび上がるのはターミナルケアの専門職化の傾向である。言い換えれば緩和治療学の医療者がターミナルケアにおける疼痛緩和等の従来の治療的ケアはほぼ全体を引き受け、彼らに対応できない「こころのケア」の部分に対しては専門職としての宗教者などが当たり、家族や友人、ボランティアなどの素人の関与が希薄になるという、ターミナルケアの聖職化に対する危惧なのである。